



Patientenschutzorganisation
Deutsche Hospiz Stiftung

Patientenschutz-Info-Dienst

11. September 2012

Vortrag... Vortrag... Vortrag... Vortrag... Vortrag... Vortrag... Vortrag... Vortrag...

**Vortrag zum 50. Geburtstag von Herrn Eugen Brysch,
Geschäftsführender Vorstand der
Patientenschutzorganisation Deutsche Hospiz Stiftung**

„Alt, krank und allein – in Würde?“

von

**Prof. Dr. med. Stein Husebø,
International anerkannter Arzt, Palliativ Care-Experte,
Autor und Publizist, Universität Bergen**

Impressum:

Der Patientenschutz-Info-Dienst wird von der Patientenschutzorganisation Deutsche Hospiz Stiftung herausgegeben.
Verantwortlich im Sinne des Presserechtes: Eugen Brysch; Redaktion: Franziska Hörke, Stephan von der Trenck, Elke Simon und Kristjan Diehl
Patientenschutzorganisation Deutsche Hospiz Stiftung, Informationsbüro Berlin, Chausseestraße 10, 10115 Berlin, Tel. 030 / 2 84 44 84 0
Dortmund: Tel. 02 31 / 73 80 73 0, Fax 02 31 / 73 80 73 1; München: Tel. 089 / 20 20 81 0, Fax 089 / 20 20 81 11
www.patientenschuetzer.de



In meinen Augen gibt es vier globale Herausforderungen, drei davon sind anerkannt, Frieden und Menschenrechte, Armut, Umwelt. Für mich gibt es eine vierte: Altenfürsorge. Die Bevölkerung in Europa und der Welt wird älter. Und für mich ist der große Test der Gesellschaft: wie gehen wir damit um?

Die absolute Grundlage für Würde am Lebensende ist Kommunikation und Ethik, sind vorbereitende Gespräche über Leben und Tod. Ich hoffe Sie haben diese geführt, und wenn Sie sie nicht geführt haben, dann hoffe ich, dass Sie damit anfangen.

Die Frau auf dem Bild hat einen Hirntumor. Sie bekommt Medikamente, um den Hirndruck zu vermindern. Ich weiß, sie ist in ein paar Wochen tot. Ich weiß nicht, ob sie das weiß. Sie spricht nicht darüber. In solchen Situationen gehe ich hinein und setze mich hin und versuche in einer Weise zuzuhören, damit die Patienten fragen. Sie fragt mich und dann sagt sie: „Nein Husebø, ich fürchte mich nicht. Zunehmend freue ich mich, dass es bald vorbei ist.“ Am wichtigsten ist mir aber das Leben. Und dann sagt sie etwas ganz wichtiges: „Bitte nicht verlängern, wenn es mir schlecht geht.“ Wenn sie bewusstlos wird, und das wird sie bald und ich die Medikamente fortsetze, dann wird der Sterbeprozess Wochen dauern. Wenn ich die Medikamente wegnehme, dann stirbt sie innerhalb von Tagen.

Und das ist das Thema. Sie sagt mir ausdrücklich: „Bitte die Medikamente wegnehmen, damit ich in Frieden und schnell sterben darf.“ Auf dem Nachttisch steht dieses Bild, ich nehme das Bild in die Hand und frage: „Wer ist das?“ Sie lacht und sagt: „Das bin ich, Husebø. War ich nicht fesch? Hättest du mich damals genommen?“ Und sie freut sich ungeheuer, dass der Arzt zwei Minuten Zeit hat für sie und nicht nur für ihre Erkrankung.

Wenn die Politiker mich fragen, wozu brauchen wir Palliativ-Abteilungen, also Hospiz-Abteilungen oder Spezialabteilungen für sterbende Patienten, dann zeige ich ab und zu solche Bilder...

Er hat Krebs im Oberkiefer, er wagt nicht die Augen zu öffnen. Was bedeutet bei ihm Würde? Was er braucht, ist Kompetenz im Bezug auf Wundversorgung, im Bezug auf Schmerzlinderung, im Bezug auf Anwesenheit; dass jemand sein Leiden ertragen kann, dass jemand im Zimmer bleibt. Ich bin überzeugt, hätte er in den Niederlanden gewohnt oder in Belgien oder in der Schweiz, er hätte ein Angebot bekommen von



aktiver Sterbehilfe. Er hat nie darum gebeten. Ich bin dabei, als die Wunde versorgt werden soll, weil ich die Wunde inspizieren will. Als wir hereinkommen an diesem Tag, liegt er da mit geschlossenen Augen und ich denke: Ist er tot? Aber er war nicht tot. Die Schwester setzt sich freundlich hin, nimmt seine Hand, erklärt was sie vorhat, nimmt vorsichtig den Verband ab und dann sagt sie einen Satz, den ich nicht vergessen werde: „Heute sieht es viel besser aus.“ Und der Mann öffnet seine Augen, guckt uns an und ich sehe zum ersten Mal ein Lächeln in seinem Gesicht. Nur wegen eines Satzes.

Nun habe ich Medizin in Österreich studiert und ich weiß, Sie sind sehr brav in guten Sätzen. Sie sind in der Lage, gute Sätze zu sagen. „Hast du schöne Haare heute“, „Du hast eine schöne Jacke an“, und so weiter. Solche Sätze können den Tag retten für Schwerkranke, für alleinstehende, alte Menschen.

Ich bin verheiratet mit einer lieben Frau, die auch hier in Berlin ist. Aber ab und zu, wenn ich in der Früh neben ihr aufwache, dann wäre es natürlich zu sagen: „Du siehst fürchterlich aus.“ Aber das sage ich natürlich nicht, weil ich Kommunikations-Experte bin. Ich warte, bis sie im Badezimmer war - und Badezimmer und Frauen, das ist etwas Geniales! Es kann etwas dauern, aber das Ergebnis ist nicht schlecht. Und wenn sie dann aus dem Badezimmer kommt und ich das richtige Timing habe und sage: „Du siehst fantastisch aus!“, dann bekomme ich an solchen Tagen Mittagessen und alles, was ich haben will.

Mark Twain sagt zu diesem Phänomen: „Der Unterschied zwischen dem richtigen Wort und dem beinahe richtigem Wort ist wie der Unterschied zwischen dem Blitz und dem Glühwürmchen.“ Aber ich hoffe, dass wir es alle probieren, einen lieben Satz zu sagen wenn wir Menschen begegnen. Es kann den Tag, die Woche, den Rest des Lebens retten. Ein grandioser Klavierspieler, Otto Schnabel, sagte: „Alle können lernen nach Noten zu spielen, aber in den Pausen, zwischen den Noten, da entsteht die große Musik.“

Das ist die Kunst der Kommunikation, dass man weiß, wann man Pausen machen soll und wie lange diese Pausen sein sollen. Ich bin Arzt und wir Ärzte haben leider kaum eine Ausbildung in Kommunikation. Und viele von Ihnen haben das erfahren. Und das führt zu ganz großen Komplikationen....



Das ist eine ideale Situation: Der Patient sitzt, die Ehefrau sitzt, der Arzt sitzt. Und sie kommunizieren auf gleicher Augenhöhe. Wenn der Arzt an der Bettkante stehen bleibt und runter sieht auf den Patienten, dann entsteht ein Ungleichgewicht von Macht. Und dies führt sehr schnell zu einer Ohnmacht des Patienten. Um das zu illustrieren: ich komme zu dieser Frau am Abend, ich bin Anästhesist, und gehe zur präoperativen Visite. Sie soll operiert werden. Sie hat den Körper voll von Krebs. Sie hat Fisteln vom Darm bis zu Scheide und zur Harnblase, wo dünnflüssiger Stuhl fließt. Und die Lage für sie ist fürchterlich. Ich denke, das geht nicht gut. Ich suche den Chirurgen auf, diskutiere das mit ihm und frage, wie groß die Chance sei, dass sie die Operation überlebt. Nicht so groß sei die Chance, aber sie hätten keine Wahl. „Wie groß ist die Chance, dass sie rauskommt aus der Intensivabteilung?“ „Du bist Intensivarzt, was denkst du?“, ist die Antwort. Ich denke, sie wird am Beatmungsgerät sterben. Sie bekommt Infektionen im Bauch, die sie nicht überleben wird. Aber sie hätten keine Wahl. Und dann kommt man zu der genialen Frage: „Wer hat eigentlich eine Wahl?“ Um Max Frisch zu zitieren: „Die Würde liegt in der Wahl.“ Wir gehen zurück zu ihr, diskutieren genau so offen, wie wir untereinander diskutiert haben und sie stellt ein paar Fragen. Zum Schluss sagt sie: „Wenn ich euch beide richtig verstanden habe, habe ich die Wahl zwischen einer risikoreichen Operation und dem nach Hause fahren. Egal, wie ich mich entscheide, ich bin in ein paar Wochen tot oder in einem Monat oder so. Ist das richtig?“ „Ja“, sagen wir. „Vielen Dank“, sagt sie. „Ich will nach Hause.“

Dieses Phänomen heißt informiertes Einverständnis und wir Ärzte sind verpflichtet, informiertes Einverständnis einzuholen. Aber das funktioniert nicht ohne Information. Wenn der Arzt Informationen zurückhält oder die Wahrheit biegt, dann können wir keine kompetenten Entscheidungen treffen. Dann haben wir keine Landkarte. Daran kämpfen wir im Moment schwer im Gesundheitswesen, dass wir offen sind gegenüber den Patienten. Patienten mit Kompetenz, in meinen Augen sollte man nicht Gespräche führen über den Patienten ohne seine Anwesenheit. Wenn Sie eine Familie kaputt machen wollen, dann geben Sie unterschiedliche Botschaften an die Familienmitglieder. Ich habe hunderte Male gehört, dass die Frau sagt: „Sagen Sie es nicht meinen Mann. Er würde es nicht überleben.“ Und dann höre ich zwei Tage spä-



ter, dass der Mann sagt: „Sagen Sie es nicht meiner Frau. Sie würde es nicht überleben.“ Hier muss die Familie zusammen informiert werden, und wir sollten natürlich die Angehörigen und die Kinder dabei integrieren. Wir sollten zuhören, Optionen erklären, Raum für Fragen geben, Gespräche wiederholen und wir sollten etwas machen, das so gut wie nie gemacht wird: Wir sollten diese Gespräche in der Krankenakte festhalten. Und dann bestimmt der Patient, welche Behandlung er annimmt. Informiertes Einverständnis.

Aber wir, also die Ärzte, müssen bestimmen, welche Behandlung aktuell ist. Wenn der Arzt bei einem Krebs-Patienten, der sich dem Lebensende nähert, weiß, dass eine neue Chemo-Therapie nicht helfen würde, darf der Arzt das meiner Meinung nach nicht anbieten. Ich wage die Behauptung, in Deutschland wirft man Milliarden von Euro aus dem Fenster durch sinnlose Therapien an sterbenden Patienten. Anstatt offen mit dem Patienten zu sprechen, gibt es noch eine Therapie und noch eine Therapie und noch eine Therapie, ohne Sinn.

Komplizierter wird es, wenn die Patienten selbst keine Entscheidungen treffen können. Der Mann auf diesem Bild ist dement, er liegt zunehmend im Bett und guckt an die Decke. Ich finde heraus, er ist Tischler gewesen. Ich frage ihn, ob er uns helfen könnte, etwas zu reparieren. Er steht auf. Er repariert. In einer Woche hat er auf der Station alles repariert. Ich muss ihn ausleihen an eine Nachbar-Station. Seine Hände konnten sich erinnern, und die Würde liegt bei ihm darin, dass wir seine Hände entdecken. Dann vergeht die Zeit, er wird zunehmend dement, dann liegt er zum Schluss im Bett und wir bekommen keinen Kontakt mehr. Er ist ein sterbender, dementer Patient. Ich werde am Wochenende angerufen und die Schwester sagt am Telefon: „Die Frau ist bei ihm, sie sagt, er hat eine Lungenentzündung.“ Ich fahre hin, untersuche ihn. Wir gehen ins Dienstzimmer, die Frau und ich und die Schwester. Wir setzen uns hin, die Frau schaut mich an und sagt: „Husebø, er hat eine Lungenentzündung, nicht wahr?“ „Ja“, sage ich, „du bist eine guter Arzt.“ „Husebø, wir geben Penizillin.“ Eine mündige Frau, ehemalige Lehrerin. „Ja“, sage ich, „Penizillin zu geben, das ist die eine Sache.“ Dann frage ich die Frau, was ihr Mann gewollt hätte. „Er war ein stolzer Mann. Er hätte gewollt, dass es längst vorbei ist.“ Und genau



das ist die andere Seite...“ sage ich. Dann kommt die Frage: „Ist es nicht schlimm, an einer Lungenentzündung zu sterben?“ Und ich sage: „Früher hat man Lungenentzündungen Freund der Alten genannt. Die Symptome und Qualen, die er bekommen könnte, können wir mit Medikamenten lindern.“ Und die Frau sagte dann: „Wir geben keine Penizillin. Aber eins musst du wissen: Ich liebe ihn sehr.“ Hier muss man zuhören, weil ich frage sie nicht: Was möchtest du? Sondern ich frage: Was hätte *er* gewollt? Ich höre zu, wenn sie sagt, dass sie ihn sehr liebt und dass es ihr schwer fällt ihn loszulassen. Aber die entscheidende Frage ist: Was hätte der Patient gewollt?

Dieses Phänomen heißt mutmaßlicher Patientenwille. In solchen Situationen, in denen Patienten keine Entscheidungen treffen können, bestimmen die Angehörigen nicht, auch nicht in Deutschland. Viele glauben, dass sie bestimmen und das ist eine große Last für sie, dass sie denken, dass sie bestimmen sollen. Soll er jetzt Penizillin kriegen oder nicht? Sie können aber entscheidende Informationen über den mutmaßlichen Patientenwillen vermitteln, sie können diese Frage beantworten: Was hätte er jetzt gewollt? Und ich bin sehr traurig über die Situation in Deutschland. Aus historischen Gründen ist es schwer in Deutschland mit dem Sterben umzugehen... Man wird ins Krankenhaus gelegt und relativ sinnlosen Therapien ausgesetzt, die wirklich keinen Nutzen haben, sondern den Menschen kränken. Wir können auch von anderen über den mutmaßlichen Patientenwillen Informationen bekommen - vom Hausarzt, vom Pflegepersonal, von der Lebensgeschichte. Und: Gehen Sie nach Hause und schreiben Sie eine Patientenverfügung, ernennen Sie einen Gesundheitsbevollmächtigten, der für Sie sprechen soll in solchen Situationen. Ich kenne kaum alte Menschen, die um jeden Preis am Leben gehalten werden wollen...

Nun zum Phänomen der Sonden-Ernährung. Ich habe einen Fragebogen an Pflegeinstitutionen in Europa geschickt, wo ich gefragt habe, wie viele von den dementen Patienten im Altersheim eine Ernährungssonde bekommen. In Österreich, Deutschland und Frankreich über 20 Prozent, in Norwegen 1 Prozent. Was ist der Unterschied? Wir haben viel mehr Personal. Wir haben Zeit, das Essen zu reichen. Die Wissenschaft zeigt uns, dass diese Ernährungssonde überhaupt keinen Vorteil



bringt. Sie leben nicht länger, sie haben mehr Komplikationen als ohne die Ernährungssonde. Die große Herausforderung ist es, mit Liebe das Essen zu reichen in der Hoffnung, dass der Koch kompetent ist, Wiener Schnitzel machen kann und Leberknödelsuppe.

Da müssen wir auch ein bisschen aufpassen. Ich erlebe in Pflegeheimen, dass sehr viele alte Menschen irgendwann aufhören, sie wollen nicht mehr. Sie reduzieren das Essen, sie trinken nicht mehr, sie drehen sich gegen die Wand und warten, dass es bald vorbei ist. Und dann kommen wir in Deutschland mit einer Ernährungssonde und sie dürfen nicht sterben.

Dieser Mann ist schwer dement, kann sich nicht mehr verständigen, kann auch nichts verstehen, er hat keine Angehörigen. Er ist Patient im Pflegeheim. Er dreht sich gegen die Wand, beißt den Mund zusammen und trinkt und isst nicht mehr. Wir diskutieren das im Team und sind uns einig, wir müssen das respektieren. Dann vergeht eine Woche, ich werde hineingeschickt zu ihm. Er sitzt im Bett, er hat gegessen und getrunken und er strahlt. Was ist passiert? Eine Krankenschwester ist vom Urlaub zurückgekommen. Dieses Phänomen nenne ich Liebe. Und über Liebe sprechen wir viel zu wenig. Kinder wollen geliebt werden, wir wollen geliebt werden, die Alten wollen geliebt werden. Kennzeichnend für alte Menschen in Pflegeheimen ist häufig, dass sie keine Angehörigen mehr haben, dass sie alle und alles überlebt haben, dass sie alleine wohnten, dass es keinen mehr gab zu Hause, der sich um sie kümmern hätte können.

Hier ein anderer Patient von mir. Ich hatte das Glück, im Vatikan einen Vortrag halten zu können über das Altwerden und die Herausforderungen und ich durfte den alten Mann treffen. Auf Distanz dachte ich zuerst, er bräuchte Hilfe, denn er sah nicht ganz gesund aus. Der Papst hatte Parkinson. Parkinson-Patienten bekommen Atem-Probleme am Ende des Lebens. Die hat er auch bekommen. Er wurde intubiert und an den Respirator gelegt. Das hat er überlebt. Er kommt zurück in seine Wohnung, zwei Monate später geht es ihm wieder schlechter und die Ärzte wollten ihn wieder an das Beatmungsgerät anschließen. Da hat er gesagt: „Nein, meine Zeit ist gekommen. Lasst mich sterben, in Frieden.“ Ich bin Intensivmediziner und ich kann



sagen, wir hätten ihn garantiert Monate oder Jahre am Leben halten können, auf einer Intensivabteilung, an einem Beatmungsgerät. In Jerusalem liegt noch immer ein ehemaliger Premierminister, angeschlossen an ein Beatmungsgerät, seit Jahren bewusstlos. Alle wissen, er wird nie wieder das Bewusstsein erlangen, aber die Religion dort verbietet, dass man dieses Gerät abschaltet. Das ist in meinen Augen eine grobe Verletzung der Würde dieses Menschen und seiner Angehörigen.

Wenn wir die Frage stellen, wo gestorben wird, dann hat Norwegen einen Weltrekord, in Pflegeinstitutionen zu sterben. Über 40 Prozent sterben in Pflegeinstitutionen. Und, lieber Eugen (Brysch), wenn deine Zeit kommt, dann garantiere ich dir, wir haben einen Platz in Norwegen. Wir erleben, dass Leute, die vorher sagen: „Niemand Pflegeheim“, dann zu uns kommen und sagen: „Vielen Dank. Ich habe darauf gewartet.“

In Deutschland stirbt man vorwiegend in Krankenhäusern. Es gibt große regionale Unterschiede. In Spanien stirbt man entweder zu Hause oder im Krankenhaus, in Rumänien sterben fast alle noch zu Hause. Stirbt man in Rumänien in einem Krankenhaus, wird die Leiche dann immer nach Hause gebracht.

So war das in Deutschland auch, vor hundert Jahren. Aber das haben wir verlernt, das haben wir vergessen. Vor hundert Jahren starben so gut wie alle zu Hause. Die Lebenserwartung vieler Kinder und Jugendlicher war gering, alle Familien hatten Erfahrung mit Krankheit, Sterben und Tod. Heute sterben die meisten in Institutionen, die Lebenserwartung ist riesig und wir und unsere Kinder haben fast in keinem Fall den friedlichen Tod der Großmutter zu Hause erlebt.

Ich weiß, in guten Regionen in Deutschland ist das anders, aber in Berlin und in anderen großen Städten sieht es genauso aus. Für mich ist das die größte Gesellschaftsveränderung in den letzten hundert Jahren: Dass wir den Tod umgebracht haben.

Wir haben ihn in Institutionen gesteckt. Wir müssen aber für die Zukunft überlegen, ob das eine gute Lösung war. Unsere Kinder brauchen die Erfahrung zu sehen, dass wir uns kümmern um die Großmutter und dass sie zu Hause in Frieden sterben darf.



Das sind Bilder von sterbenden Patienten aus dem wunderschönen deutschen Buch „Nochmals leben vor dem Tod“ und von gestorbenen Patienten, von sterbenden Kindern und von gestorbenen Kindern. Bei einem Busunglück vor Bergen sind zwölf schwedische Schulkinder umgekommen. Am nächsten Tag habe ich eine Mutter gefragt, ob sie ihre 12-jährige tote Tochter sehen will. Ich habe ihr erklärt, dass das Gesicht zerstört ist vom Unfall. Ich habe gesagt, dass die Hand ganz sei, die könne sie halten. Sie sagte: „Ich muss sie sehen. Das ist meine Tochter.“ Dann hat sie sie gesehen, ist zusammen gebrochen und ich dachte, ich hätte sie davor schützen sollen. Nach ein paar Minuten drehte sie sich um, schaute mich an und sagte: „Siehst du, wie schön sie ist?“ Und ich habe verstanden, was ich vorher nicht verstanden hatte, was ich nicht sehen konnte, da ich nicht die Mutter war.

Es gibt in meinem Kopf keinen Moment im Leben, der privater ist als das Sterben. Aber das Sterben ist entfremdet worden, es findet statt an einer fremden Stelle, wo andere Menschen bestimmen, wo nicht mehr die Familie bestimmt. Und das müssen wir in Zukunft ändern.

Hier sehen Sie ein Jugendbild von Husebø. Ich habe in den 80er Jahren ein Jahr in Oxford gearbeitet, auf einer Station für sterbende Patienten. Die Frau auf dem Bild hat überall Krebs, sie hat einen Darmverschluss und kann nicht mehr operiert werden, weil der Zustand zu schlecht ist. Solche Patienten haben natürlich keine grandiose Zukunft mehr, aber wo ist dann die Hoffnung? In der Vergangenheit, in der Lebensgeschichte. Sie sehen hier die Visite des Tages, sie zeigt mir ihr Familienalbum und erzählt, wer ihr lieb ist. Und dadurch wird ihr bestätigt, dass das Leben noch einen Sinn hat.

Die Lebensgeschichte ist ungeheuer wichtig, wenn wir über Würde sprechen wollen. Hoffnung bedeutet nicht Optimismus. Es ist nicht die Überzeugung, dass etwas oder alles gut endet. Aber das Bewusstsein, dass etwas einen Sinn hat, unabhängig davon, wie es endet.

An der Bettkante von alten und sterbenden Patienten gibt es mehr Hoffnung als je zuvor. Aber eine andere Hoffnung- dass sie in Frieden sterben dürfen, dass die Lieben in der Nähe sind, wenn sie sterben, dass Gespräche geführt werden können.



Dann vergehen zwei Monate, ich werde in der Nacht zu dieser Frau gerufen. Ich sehe von der Tür aus, dass sie Herzversagen hat. Ich bin Notarzt und weiß genau, wie ich solche Patienten retten kann. Ich renne zur Schwester und sage: „Gib mir die und die Medikamente, aber schnell.“ Die Schwester schaut mich an und fragt mich, ob sie diese Medikamente wirklich brauche. Ich verstehe, was sie meint, gehe hinein, setze mich hin, sie schaut mich an und sagt: „Am I dying, Stein?“ – Sterbe ich? Und zum ersten Mal in meiner Geschichte als Arzt bin ich sitzen geblieben und habe gesagt: „Ja, und ich bleibe bei dir.“ Sie bekam Morphium, um ihre Plagen zu lindern. Sie ist vier Stunden später gestorben. Etwas vom letzten, was ich in ihrem Gesicht gesehen habe, war ein Lächeln. Ich hätte sie retten können, zwei Stunden, vielleicht zwei Tage, vielleicht eine Woche. Aber was hätte dann passieren müssen? Noch ein Herzversagen, noch ein Herzversagen. Das ist es, was häufig in den Krankenhäusern passiert. Sie schmeißen sich über jeden Patienten, sehen nicht ein, dass der Tod bevorsteht und therapieren bis zuletzt.

Ich habe dann Oxford verlassen mit der großen Frage: Wo lernen wir Ärzte, dass der Tod für sterbende Patienten eine Befreiung bedeuten kann? Wir lernen es nicht. Es gibt einen Leitartikel im British Medical Journal: „Warum lassen Ärzte sterbende Patienten nicht sterben?“ Sie besprechen dieses Phänomen und sagen: „Stehe nicht herum, tu etwas.“ Das ist das, was ich im Studium gelernt habe... Aber Gott sei Dank schreiben diese klugen Ärzte am Ende etwas anderes: Das sollte geändert werden zu: „Tun Sie nicht irgendetwas, setzen Sie sich hin.“ Und zusammenfassend über die Ethik: „Vor allem keinen Schaden zufügen!“

Wenn Patienten selbst Entscheidungen treffen können, dann entscheidet der Patient. Aber sie müssen informiert sein, ansonsten können sie diese Entscheidungen nicht treffen. Ohne Einverständniskompetenz entscheidet der mutmaßliche Patientenwille. Wenn der Patient sterbend ist, dann entscheidet der Arzt, weil wir die Patienten schützen müssen vor sinnlosen Entscheidungen, die eine große Belastung für die Patienten bedeuten. Wenn ein Ehemann, dessen Frau mit 88 Jahren zum Sterben im Pflegeheim ist, von mir verlangt, sie solle in ein Krankenhaus eingewiesen werden,



dann versuche ich mit allen psychologischen Mitteln, Kontakt mit ihm zu bekommen und ihm zu verstehen geben, dass es für sie besser ist, bei uns zu bleiben. Wenn ich diesen Kontakt nicht bekomme, und das passiert äußert selten, aber doch ab und zu, dann sage ich: „Das ist meine Entscheidung, das ist meine Verantwortung. Und Ihre Frau bleibt bei uns, weil es für sie viel besser ist und für Sie hinterher auch.“ Und die allermeisten lenken dann ein und sind froh, dass sie diese Verantwortung nicht haben. Dass ihnen jemand die Verantwortung abnimmt.

„Zeit ist eine Frage von Tiefe, - nicht von Länge.“ Das ist mein Lieblings-Zitat für Deutschland. Es gibt hier ein paar interessante Perspektiven: Die Deutschen gehen viermal mehr zum Arzt als die Menschen in Norwegen, sie gehen fünfmal so oft ins Krankenhaus, und die Volksgesundheit in Norwegen ist nicht schlechter als die in Deutschland. Und man muss nicht nur die Ärzte und das Medizinsystem erziehen, man muss auch die Bevölkerung erziehen. Man muss nicht wegen jeder Kleinigkeit zum Arzt gehen und auch nicht ins Krankenhaus. Und wenn wir die Entwicklung der Alten betrachten, ist es dramatisch. Heute sind zwei Prozent der Bevölkerung dement. In Jahre 2040 werden vier Prozent der Bevölkerung dement sein. Die Rentneranzahl wird sich verdoppeln in den nächsten 30 Jahren. Die 80-jährigen werden sich verdoppeln, die 90-jährigen werden sich verzehnfachen, die 100-jährigen werden sich verzweifzigfachen.

Und ich habe schlechte Nachrichten: Das sind wir.

Wenn wir dann sehen, wie viel die Gesellschaft ausgibt für die Langzeitpflege - Norwegen und Schweden sind an der Weltspitze - wir geben ungefähr viermal mehr aus als Deutschland, und zehnmal mehr als Spanien. Spanien sitzt auf einer tickenden Bombe, die es in Deutschland auch gibt. Die Frauen kriegen keine Kinder, weil sie arbeiten wollen, und früher war Altenfürsorge ausschließlich eine Sache für die Familie und in Zukunft gibt es diese Familie nicht mehr.

Wer soll sich kümmern um diese Frauen, die keine Kinder kriegen? Wer sind die Alten in Pflegeinstitutionen? Sie sind alt, sie sind Frauen, sie sind krank und sie sind Patienten und nicht Bewohner, denn das Wort Patient gibt Rechte. Sie sind dement und 75 Prozent wohnten früher allein.



So lange es ein zu Hause gibt mit der Familie gemeinsam, kann man vielleicht auch lange zu Hause sein. Aber wenn es keine gemeinsame Familie mehr gibt zu Hause, dann ist das äußerst schwer. Der norwegische Wunschtraum ist, mit angezogenen Stiefeln zu sterben und vielleicht, gemeinsam mit Deutschland, mit den Skistiefeln. Das ist vielleicht gut für denjenigen, der stirbt, aber nicht gut für diejenigen, die zurückbleiben. Ich war in Frankreich und habe in Paris einen Vortrag über dieses Thema gehalten. Nach meinem Vortrag ist ein Kollege aufgestanden und hat gesagt: „In Frankreich ist der Wunschtraum anders. Der französische Wunschtraum, ist 95 Jahre alt zu werden, und von einem eifersüchtigen Ehemann erschossen zu werden.“

Dann eine relativ böse Sache: Es tut mir leid, dass ich auch über medizinische Belange spreche. Wir haben eine Studie gemacht darüber, wie viel Medikamente die alten Menschen bekommen. 40 Prozent bekamen Schlafmittel, nach der Reduktion nur noch 5 Prozent. Die Glückspille bekommen über 40 Prozent, nach genauer Überprüfung von Indikationen, Nebenwirkungen und Interaktionen liegt es jetzt bei 15 Prozent. Und Medikamente, um den Patienten ruhig zu stellen, bekamen über 20 Prozent, jetzt liegt es bei 2 Prozent. Alle Studien zeigen, dass alte Menschen zu viele Medikamente bekommen. Wir bekommen die Patienten vom Krankenhaus mit 15, 20 Medikamenten. Man muss sehr gesund sein, um so etwas überleben zu können. Wir haben da einige Regeln: 80-Jährige sollten bis auf Ausnahmen nicht mehr als vier Medikamente nehmen, 90-Jährige nicht mehr als zwei. Gehen Sie nach Hause und schauen Sie, wie viele Medikamente die Großmutter bekommt. Das wenigste, was sie verlangen können, ist, dass der Arzt jedes Medikament regelmäßig auf Effekt, Nutzen, Nebenwirkungen und Interaktionen überprüft und dass es abgesetzt wird, wenn ein Zweifel an der Notwendigkeit besteht. Ich finde, es ist gefährlich, was wir da mit den Alten machen. Das sind Therapieexperimente.

Ich musste als Arzt neue Fachwörter lernen, als ich begann, mich für Pflegeheime zu interessieren - wie Zwangsgurt oder Festbinden oder Einsperren. Da sind die Türen geschlossen, da sind Menschen ab und zu festgebunden. Oder Zwangsfernsehen: Ich weiß nicht, ob Sie dieses Phänomen kennen? Der Alte wird vor den Fernseher gesetzt



und dann gehen wir. Und das Skispringen in Bischofshofen interessiert einen 90-Jährigen nicht, besonders die Frauen nicht. Oder Zwangswindeln: Wir haben zu wenig Personal und wir können nicht mit allen auf die Toilette gehen, dann bekommen sie eine Windel obwohl sie eigentlich auf die Toilette gehen können.

In Deutschland fragt man dann: Macht ihr keine medikamentöse Fixierung in Norwegen? Und ich sage: Weniger als in Deutschland.

In Deutschland seid ihr weniger blumig und direkter mit der Sprache, hier sagt man Niederspritzen. Und es wird niedergespritzt. Es sind zwar ethische Auflagen da, aber ich kenne eine Reihe von Situationen, wo es zu wenig Personal gibt, wo zu viel Unruhe herrscht. Nicht um den Patienten zu schützen, sondern um die anderen zu schützen, wird der Patient niedergespritzt.

Oder Zwangsernährung. Hören Sie auf mit der Waage bei alten Menschen. Sie essen, wozu sie Lust haben. Zum Schluss nehmen sie ab und wenn sie dann sterben, dann haben sie abgenommen. Und das ist gut für sie gewesen. Das alles passiert ohne Respekt vor den Menschenrechten.

Und eine Tatsache ist, dass in Deutschland die Medien kein zentrales Interesse an diesem Thema haben. In Norwegen ist das jeden Tag in den Medien: Wie kümmern wir uns um die Alten?

Machen wir nun einen Vergleich zwischen Norwegen und Deutschland. Krankenhausbetten pro Einwohner - ihr habt doppelt so viel. Pflegebetten pro Einwohner - wir haben doppelt so viel. Pflegekräfte im Krankenhaus und im Pflegeheim pro Patient - wir haben doppelt so viel. Ärzte im Pflegeheim pro Patient - wir haben bestimmt viermal so viel.

Dann sagen die deutschen Politiker: „Ihr habt Öl, ihr könnt euch das leisten.“ Da habe ich schlechte Nachrichten: Wir geben ungefähr das gleiche aus für Gesundheit in Norwegen, etwas mehr vielleicht, aber nicht viel.

Und natürlich bleibt dann die Frage: Wo bleibt das Geld in Deutschland? Und die Antwort: Diagnostik, Therapie und Überweisungen ohne Nutzen, unzählige Krankenkassen, Sterbende werden in Krankenhäuser verlegt und am Leben gehalten, zu



viele Ressourcen für Akut-Medizin, fehlende Ressourcen an Kompetenz in Pflegeinstitutionen. Und was mich am meisten in Deutschland stört: es gibt kein gesamtpolitisches Konzept für die gute Versorgung der Alten.

Es kommt eine riesige Welle auf uns zu mit dementen und alten Menschen, die sich um sich selbst nicht mehr kümmern können. Das ist eine Frauenperspektive. Wenn ich hundert Jahre alt bin, habe ich 10 Frauen zur Verfügung im Pflegeheim. Die Alten in Pflegeinstitutionen sind Frauen, die Pflegenden sind Frauen, die Lernenden sind Frauen. Die Entscheidungsträger, Lehrer und Führungskräfte sind Männer. Eine klare Diskriminierung der Frauen und Alten!

Eine andere Perspektive: Anzahl der Frauen in leitenden Wirtschaftsunternehmen in Prozent. Norwegen und Schweden natürlich führend, Deutschland entwickelt sich in diesem Bereich noch.. In diesem Saal ist eine deutliche Mehrzahl an Frauen: Also meine Damen, gehen Sie nach Hause und halten Sie zusammen. Sie haben dann eine riesige Macht. Sie können etwas ändern.

Ich habe erarbeitet, was notwendig wäre, um Deutschland auf einen Standard zu bringen wie in Norwegen. Ihr braucht mehr Fokus auf Heimärzte. Ich kenne viele liebe Hausärzte, die sich kümmern, aber ein Heimarzt hat unheimlich viele Vorteile. Ihr braucht 40.000 neue Pflegeheimplätze, 30.000 neue Pflegende, und diese sollen die Rückmeldung bekommen, sie machen eine wichtige Arbeit und sie werden gesehen. Langzeitpflege und Demenzstrategie, Weiterbildungsprogramme und Forschung, und in den Medien einen riesigen Fokus auf die Verletzung der Menschenrechte im hohen Alter.

Sie wissen alle, was Palliative-Care oder Hospizarbeit heißt - das ist eine Haltung, mit der wir sterbenden Patienten begegnen, damit sie menschenwürdig sterben können. Und unser Konzept war, dass wir diese Haltung infizieren in den Pflegeinstitutionen, in der Hauskrankenpflege. Das ist ein fantastisches Konzept, das brauchen alle Patienten. Aber sie wollen ja nicht nur sterben, sie wollen leben. Und wir müssen den Fokus haben auf ihr Leben, gleichzeitig aber auch akzeptieren, dass irgendwann das Ende kommt.



Das ist das letzte komplizierte Dia, das ich zeige: Wir haben geschaut, wie viele im Pflegeheim bekommen in den letzten 24 Stunden Morphin. Morphin wird gegeben, um Schmerzen zu lindern, um Atemnot zu lindern. Fast alle Patienten sterben an einem Herzversagen, fast alle erleben dabei akute Atemnot. Es gibt nichts Schlimmeres. Das einzige, das hilft, ist Morphin. Und mit Kompetenz im Palliative-Care ist das in unseren Pflegeinstitutionen angestiegen auf 83 Prozent. Das heißt, ich kenne die Zahlen relativ gut in Deutschland und kenne Pflegeinstitutionen in Deutschland, wo Morphin für sterbende Patienten nicht gegeben wird. Das heißt, dass diese Patienten ersticken. So geht das nicht weiter!

Wir sollten einen palliativen Plan machen bei sterbenden Patienten. Zum Beispiel: Frau Maria Bauer ist dement und schwer herzkrank, ausführliche Gespräche wurden geführt mit ihr und den beiden Töchtern. Sie wollten alle, dass die Mutter in Frieden und zu Hause sterben darf. Tochter Barbara soll angerufen werden. Wir sollten auch einen Plan machen über Schmerzlinderung und Symptomkontrolle, damit das Pflegepersonal Bescheid weiß und nicht den Notarzt anrufen muss, um etwas zu verabreichen, wenn der Patient im Sterben liegt. Ich fordere alle meine Kollegen auf bei sterbenden Patienten zu Hause: Geben Sie ihnen Ihre Handynummer. Das ist eine ungeheuere Motivation für die Familien, dass sie es aushalten. Und wenn sie ihren Hausarzt nicht erwischen, haben sie deren Handynummer. Wenn so ein Plan an der Bettkante liegt, können sie in Zukunft unnötige Krankenhauseinweisungen von sterbenden Patienten vermeiden. Aber es muss geplant sein und es muss diskutiert sein mit dem Patienten, mit den Angehörigen, mit der Hauskrankenpflege und mit dem Hausarzt. Es muss ein Team gebildet werden.

Es ist möglich - und es ist kein Moment im Leben wichtiger. Es geht um ein totales Konzept. Es geht nicht nur um das Physische, es geht um das Psychosoziale und um das Seelische.

Die alten Menschen sind ein Univers, sie sind fantastisch, aber wir müssen sie wieder entdecken. Und wir müssen sie mit unseren Kindern und Enkelkindern zusammenführen.



Hier ist ein Bild von einer Demenzstation. Diese beiden Jungen haben es sehr gut gehabt an diesem Tag, wir haben herzlich gelacht. Es ist möglich, die Würde zu bewahren. Und ein Fokus auf der Lebensgeschichte - im Krankenhaus finden Sie das nicht, zu Hause oder in Pflegeinstitutionen ist das möglich. Diese „Wände“ zeigen eine Lebensgeschichte, und dann hat man Würde.

Was ist das Wichtigste im Alter, um ein gesundes Alter zu fördern? Aktivität. Aktivität. Aktivität. Körperlich, seelisch und psychisch aktiv sein. Was sehen wir, wenn wir an einem Sonntag Nachmittag in ein Pflegeheim kommen? Alle liegen im Bett. Da passiert gar nichts und das müssen wir ändern. Sie brauchen Krankengymnastik, um fit zu bleiben und finden Krankengymnastik kaum in Pflegeheimen.

Dieser Mann ist sterbend auf unserer Station. Er hat ein Problem, das ihn sehr plagt. Seine Frau ist dement. Er hat seiner Frau im Frühstadium ihrer Demenz versprochen: „Du kommst nie ins Heim. Ich kümmere mich um dich.“ Dieses Versprechen kann er nicht mehr halten. Sie ist schwer dement, sie kennt nicht einmal mehr ihren Namen, aber sie erkennt ihren Mann. Sie bekommt einen Platz im Pflegeheim. Zum Schluss erlebten wir etwas, das ich nicht vergessen werde: Sie kann sich im Alltag wirklich kaum orientieren, aber sie begreift, dass ihr Mann stirbt. Wenn er schwach genug wird, wird sie stark. Sie kümmert sich um ihn, sie pflegt ihn. Sie füttert ihn. Ich hätte das nie für möglich gehalten. Somit hat man auch Würde, wenn man diese Wahl hat, dass man etwas Gutes tun kann. Kant, der am meisten über Würde schreibt, sagte einen guten Satz: „Was einen Preis hat, an dessen Stelle kann etwas Äquivalentes gesetzt werden. Was hingegen über allem Preis erhaben ist, das hat seine Würde.“ Das, finde ich, bringt es auf den Punkt. Das sind unsere Beziehungen, das ist unsere Liebe, das, was wir geschenkt, was wir bekommen haben. Das sind die Gedanken an die Menschen, die wir geliebt haben, mit denen wir gelebt haben.

Und das ist der große Test für Ethik: Menschen, die keine Entscheidungen mehr treffen können, die völlig auf uns angewiesen sind. Eine Krankenpflegerin hat meine Augen geöffnet, wie empfindlich der Begriff Würde ist. Sie sagte: „Sollte ich am Ende des Lebens alt, schwach, krank und allein sein, wäre ich dankbar für eine Zuhause



im Pflegeheim. Eine der größten Kränkungen meiner Würde dort wäre aber, dass jemand, ohne mich zu fragen, den Büstenhalter entfernt. Ich wäre dann zum Mord fähig.“ Die traurige Sache ist, sie wäre dann nicht mehr zum Mord fähig, weil sie dement ist und weil sie sich nicht wehren kann. Ich habe darüber nachgedacht und kam drauf, dass einige Patientinnen bei uns, schwer dement, ohne Büstenhalter sind. Und ich habe überlegt: Wie kam der weg? Und welche Überlegungen haben sie gehabt, wie sie ihn entfernt haben?

Wir haben auch Demenzstationen für unruhige Patienten, die wir früher nicht in den Griff bekamen, die früher niedergespritzt wurden. Aber jetzt gibt es mehr Kompetenz für das Personal, es gibt mehr Aktivität, es wird mehr getanzt, es wird gesungen, einmal in der Woche haben wir einen Demenzchor, wo Menschen singen, die sich an nichts mehr erinnern können. Aber an die alten Lieder können sie sich erinnern. Und mit welcher Freude sie singen. Diese Patienten sind ruhig am Abend und brauchen keine Schlaftabletten. Der entscheidende Faktor hierbei ist der menschliche. Es ist eine große Kunst mit diesen Menschen so liebevoll umzugehen. Das ist Würde.

Zum Schluss einen Bogen zu den Kindern. Ich treffe eine Mutter in der Stadt und sie sagt: „Ich bin die Mutter von Monika, erkennst du mich wieder?“ Und ich sage: „Selbstverständlich, die Zähne.“ Dieses Bild steht auf meinem Schreibtisch und wenn man diese Zähne einmal gesehen hat, vergisst man sie nicht wieder. Die Geschichte ist tragisch. Als Monika acht Jahre alt wurde, bekam sie Hirnhautentzündung. Sie kam auf meine Intensivabteilung. Wir haben gekämpft, um sie zu retten. 24 Stunden später war sie tot. Zwei Tage später habe ich ein Nachgespräch gehabt. Bei diesem Nachgespräch habe ich meine Lieblingsfrage an die Hinterbliebenen gestellt: „Habt ihr ein Bild von Monika?“ Wenn Sie nicht wissen, was sie einem Hinterbliebenen sagen sollen, fragen Sie, ob sie ein Bild haben. Sie haben oft ein Bild und sie freuen sich ungeheuer über diese Frage. Die Mutter antwortet: „Möchtest du ein Bild haben?“ Und ich dachte, das war nicht meine Frage. Aber natürlich, das sollte meine Frage sein. Ich möchte gerne ein Bild haben. Zwei Woche später, nächstes Nachgespräch: Sie kommt mit dem Bild und gibt es mir und sagt: „Vielen Dank.“ Ich bekomme das Bild von ihrer Tochter und sie dankt mir. So sieht das aus.



An diesem Tag beim Treffen in der Stadt kam es anders. Sie sagte zu mir: „Husebø, ich habe gedacht, ich muss es dir sagen. Ich habe dich gehasst, mehrere Jahre.“ Und ich dachte warum, wir haben wirklich alles getan für Monika und auch für die Angehörigen. Sie sagte dann: „Wie Monika auf der Intensiv lag, hat sie einen Herzstillstand bekommen. Du hast uns rausgeschickt. Zwei Stunden später bist du rausgekommen und hast gesagt, Monika sei tot. Ich wäre so gerne bei Monika gewesen.“ Ich bin überzeugt, es gibt für die meisten von uns einen Moment im Leben, der wichtiger ist als alle anderen Momente im Leben: Wenn unsere nächsten Angehörigen sterben. Wir möchten vorbereitet sein, wir möchten dort sein, wir möchten Zeit verbringen, vorher, während und auch nach dem Todesfall mit ihnen, ungestört von den Professionellen. Ich habe zugehört und nach einigen Minuten habe ich eine Fluchfrage gestellt. Ich habe gefragt: „Hast du mehr Kinder?“ Ich wusste, dass Monika einen jüngeren Bruder hatte. Da sagt sie: „Ja, der Bruder ist an Krebs gestorben, zwei Jahre später. Aber, wie er gestorben ist, habe ich ihn in meinen Armen gehalten. Ich wäre so gerne auch bei Monika gewesen. Ich kann es nicht aushalten: dieser Gedanke, dass sie ohne mich gestorben ist.“

Hier wird uns Ärzten eine riesige Aufgabe auferlegt und auch den Pflegenden. Wir müssen deutlich sein. Wir müssen den Familien ein Zeichen geben, wenn sich der Tod nähert. Jetzt müssen sie hier bleiben. Diese Nacht stirbt jemand. Und ich wage die Behauptung, wenn man kompetent ist und sich kümmert, ist das möglich in 80 bis 90 Prozent der Situationen.

Ein Krebspatient ist sterbend im Krankenhaus. Wir sind besser geworden und schieben ein Extrabett für die Ehefrau hinzu, damit er nicht alleine ist. Aber er will nach Hause. Ich besuche ihn zu Hause, zwei Tage, bevor er stirbt. Er ist völlig anders, ein völlig anderer Mensch. Das ist sein Ausblick, sein Sessel, sein Fernglas, seine Frau, sein zu Hause, seine Integrität, die völlig anders ist, seine Würde, die völlig anders ist als in der Institution. Wenn er stirbt, liegt er im Doppelbett mit seiner Frau und sie hat den Arm um ihn. Und die Kinder sind im Haus. Wenn es möglich ist, sollten wir alles daran setzen, dass ein Sterben zu Hause möglich ist. Es ist nicht im-



mer möglich, aber es gibt gute Pflegeheime und auch gute Krankenhäuser. Aber sie müssen mehr werden.

Vor drei Jahren ist Max' Großmutter gestorben. Max ist unser Jüngster, damals 8 Jahre alt. Sie kommen aus Deutschland, meine Frau war in Deutschland und sie rief an und sagte: „Jetzt ist Mutter gestorben.“ Und ich sage ihr: „Ich komme morgen mit Max.“ „Morgen ist es zu spät“, sagte meine Frau, „dann ist sie in der Leichenhalle.“ Dann habe ich gesagt: „Das kannst du nicht machen. Max möchte sich von seiner Großmutter verabschieden, und das nicht in der Leichenhalle. Behalte sie zu Hause.“ Als wir kamen, lag sie schön aufgebahrt zu Hause. Max hat im Garten Blumen geholt und sie in ihre Hände gelegt. Max hat Spielzeug sortiert und es in den Sarg gelegt, damit sie etwas zu tun hat da unten. Max hat geholfen, ihre Haare zu waschen. Wenn wir die Einstellung unserer Kinder zu diesem Thema ändern wollen, müssen wir mit uns selbst anfangen.

Ich möchte niemandem ein schlechtes Gewissen machen, dass sie es nicht schaffen, einen schwer Dementen mit vielen Verhaltensstörungen zu Hause zu betreuen. Das ist eine riesige Belastung und da wage ich die Behauptung, ist ein Pflegeheim von Zeit zu Zeit auf jeden Fall eine Entlastung.

Und zum Schluss ein Gruß aus Norwegen: Diese Frau, 95 Jahre alt, hat nie Gedichte geschrieben. Jetzt hat sie Gedichte geschrieben und sie liest ein Gedicht vor. Sie ist Teil unseres Schreibprojektes. Sie schreiben Teile von ihrer Lebensgeschichte oder erzählen es. Da liest sie folgendes Gedicht vor: „Es ist Herbst. Die Mädchen haben Hängebrust. Jungen damit keine Lust. Es ist Herbst.“ Mit 95 Jahren ist sie da, mitten im Leben und im Herbst.

Vielen Dank.